

Fælles vision for senfølgeområdet Region Østdanmark

Forord og motivation

Forventningen om at være rask, når en behandling er afsluttet, stemmer ikke altid overens med virkeligheden. Med den stigende levealder og flere behandlingsmuligheder af flere sygdomme forventes antallet af borgere, der får senfølger, at stige markant i de kommende år. Som eksempel ved vi på kræftområdet, at den forbedrede overlevelse både er drevet af tidligere diagnosticering, men også af at den enkelte patient tilbydes flere forskellige behandlingsmodaliteter, som hver især kan medføre senfølger. For kræftoverlevende ser vi en større "senfølgebyrde" for yngre patienter end ældre. Flere får stillet deres diagnose tidligere og overlever alvorlig sygdom, men det betyder også, at flere lever videre med fysiske og psykiske følgevirkninger, som kan påvirke livskvalitet, funktionsevne og deltagelse i samfundslivet. Denne udvikling medfører et voksende behov for forebyggelse, tidlig opsporing og behandling af senfølger. Samtidig er der sket betydelige fremskridt i forskningen på området, og der opbygges løbende ny viden om, hvordan senfølger kan forebygges og behandles mere præcist. Det giver mulighed for at etablere mere differentierede og effektive behandlingsforløb, hvor hovedparten af patienterne kan støttes via almen praksis og digitale tilbud, mens en mindre gruppe af patienter tilbydes en specialiseret indsats på hospitalerne. En forudsætning for dette er, at der etableres en klar og lettilgængelig navigationsvej, særligt for den praktiserende læge, som i mange tilfælde er første kontaktpunkt. Håndteringen af senfølger understøttes også med nye tiltag, som udarbejdelsen af nationale kliniske retningslinjer for behandling af generelle senfølger efter kræft, som aktuelt pågår med udgangspunkt i de tre nationale forskningscentre for senfølger efter kræft og forventes at foreligge medio 2025. Parallelt med denne udvikling gennemgår sundhedsvæsenet organisatoriske forandringer, som åbner nye muligheder for at styrke senfølgeindsatsen. Med etableringen af sundhedsrådene skabes en ny ramme for at integrere arbejdet med senfølger i nærsundhedsplanerne og styrke det tværsektorielle samarbejde mellem hospitaler, kommuner og almen praksis. Det kan understøtte, at patienter får adgang til relevant behandling tættere på deres bopæl og sikrer større sammenhæng i forløbene. Hertil arbejdes der på at styrke egen læges rolle som tovholder på sårbare patienter efter et endt sygehusforløb – bl.a. angivet som en konkret målsætning i Kræftplan V.

Samtidig vil dannelsen af en ny Region Østdanmark fra 2027, bestående af Region Sjælland og Region Hovedstaden, skabe mulighed for en fælles ambitiøs vision for arbejdet med senfølger. Det kan styrke kvaliteten og være med til at mindske ulighed ved at skabe en mere ensartet indsats uanset bopæl i den nye region.

Der er endnu ikke fuldt overblik over, hvordan omstillingen af sundhedsvæsenet mod et mere nært og sammenhængende system konkret vil påvirke organiseringen af senfølgeområdet. Med Kræftplan V igangsættes en indsats som skal bidrage til en klar rollefordeling på senfølgeområdet.

Selv om denne indsats alene handler om senfølger på kræftområdet, må det antages at der vil få betydning for andre sygdomsgrupper. Afklaring af rolle- og ansvarsfordelingen har indflydelse på, hvilke roller og kompetencer regionale tilbud skal have. Dette visionspapir har til formål at sætte rammerne for hvordan Region Hovedstaden og Region Sjælland i fællesskab vil rammesætte en sammenhængende og fremtidssikret indsats for borgere med senfølger efter alvorlig sygdom. Det er en fælles ambition, som skal sætte retning for beslutninger og initiativer, vi skal træffe og føre ud i livet i Region Østjylland.

Visionen

Med denne vision ønsker vi at imødekomme det stigende behov for relevante tilbud til patienter med senfølger efter alvorlig sygdom ud fra en stepped care tilgang. Det betyder, at en evidensbaseret indsats skal finde sted så tidligt som muligt på det lavest effektive omkostningsniveau, før intensiteten af indsatsen eventuelt øges. Det betyder også, at flest muligt skal have et tilbud tæt på, hvor de bor, i kommuner/sundhedsråd og hos praktiserende læge, mens de få med meget komplekse senfølger efter alvorlig sygdom skal tilbydes højt specialiseret behandling i sekundærsektoren. Indsatsen skal understøtte nærhed og tilgængelighed ved at tage udgangspunkt i borgerens hverdagsliv og lokalmiljø, og bygge på et tæt samspil mellem sektorer og fagligheder. Det er centralt, at patienter i mødet med senfølgetilbuddene oplever at blive hørt og inddraget, så behandlingen i højere grad tilpasses den enkeltes behov og livssituation. Visionen er at sikre lighed ved at understøtte, at patienter med behov for hjælp til senfølger efter alvorlig sygdom får adgang til relevante og effektive behandlingstilbud af høj kvalitet. Samtidig skal risikoen for at udvikle svære senfølger reduceres gennem forebyggelse, tidlig indsats og oplysning, hvor det er relevant i forløbet.

Vi ønsker at sætte en fælles retning for, hvordan en fremtidige Region Østjylland kan:

- Sikre, at borgere – uanset diagnose, alder eller baggrund – får tilbudt viden om senfølger og adgang til den rette hjælp på det rette tidspunkt.
- Styrke lighed ved at sikre, at organisering og visitation til forebyggelse og behandling af senfølger understøtter relevante tilbud til dem, der lever med generelle såvel som komplekse senfølger. Herunder at sikre robuste miljøer for håndtering af senfølger i alle sundhedsråd.
- Reducere risikoen for udvikling af svære senfølger gennem forebyggelse, datadeling og oplysning på tværs af sektorer, blandt andet ved at styrke forskning på området.

Senfølger

Senfølgeområdet er i en rivende udvikling. Det videre arbejde med en fælles strategi må tage højde for, at senfølger defineres og grupperes på forskellige måder. De kan være fysiske, psykiske, eksistentielle, økonomiske eller sociale afhængig af, hvilke symptomer der er tale om. Behandlingen af senfølger håndteres forskellige i Danmark. Der ses patienter med senfølger både i almen praksis, i kommunale rehabiliteringstilbud og i sygehusregi. Senfølgeområdet er beslægtet med andre områder, fx palliation og rehabilitering. Hvor disse områder har en internationalt anerkendt definition fra WHO, findes der ikke en tilsvarende på senfølgeområdet.

Overordnet kan senfølger kategoriseres i grupper :

Generelle senfølger, som går på tværs af sygdomstyper og behandlinger. Disse er de mest almindelige og inkluderer symptomer som træthed (fatigue), søvnproblemer, depression, angst/frygt for tilbagefald, kognitive vanskeligheder og generelle smertetilstande. Mange af disse senfølger vil kunne håndteres af patienten selv eller ved hjælp af patientens egen læge og eventuelt kommunale tilbud.

Komplekse (generelle) senfølger, der dækker over generelle senfølger/symptomer, der optræder i klynger, hvor flere senfølger forstærker hinanden. Ved håndteringen af komplekse senfølger vil der typisk være behov for specialistviden om de bagvedliggende årsager samt hjælp fra flere fagligheder. I tråd med stepped care tilgangen skal behandlingen dog som udgangspunkt startes i almen praksis eller i kommunale tilbud, og først intensiveres ved manglende effekt eller behov for en mere specialiseret indsats.

Specifikke senfølger, her kan der været tale om dels **organspecifikke senfølger**, der er direkte relateret til det organ eller naboorgan til der hvor patienten oprindeligt var syg. Det kan eksempelvis være fibrose efter kirurgi eller strålebehandling af en specifik (kræft)sygdom, fx fibrose fra stråleterapi mod strubehovedet eller livmoderhalsen, som i høj grad påvirker naboorganerne. Det kan også være nedsat lungefunktion efter fjernelse af et lungeafsnit, eller lymfødem i en arm efter kirurgi og stråleterapi for brystkræft. Og dels **behandlingsspecifikke senfølger**, der opstår som følge af systemisk behandling. Dette kan være smertefulde føleforstyrrelser efter visse typer af kemoterapi, eller forskellige organ dysfunktioner som følge af immunterapi. De behandlingsspecifikke senfølger kan påvirke flere organer samtidig, herunder organer der ikke oprindeligt var ramt af sygdommen. Mennesker med specifikke senfølger vil ofte kunne få bedst hjælp fra det respektive lægelige speciale, men som det også gør sig gældende for de komplekse senfølger vil behandlingen skulle følge stepped care tilgangen.

Viden om senfølger er primært baseret på erfaringer fra kræftpatienter, men vi ved, at også personer med andre alvorlige sygdomme end kræft oplever senfølger, der kan påvirke livskvalitet, arbejdsevne og daglig funktionsevne.

Håndteringen af senfølgerne vil afhænge af type, sværhedsgrad og kompleksitet. Virksomme indsatser, som kan bedre funktionsevnen og livskvaliteten, kan således være meget forskelligartede. Langt de fleste vil dog have brug for støtte til egen mestring eller støtte i primær sektor. Kun få vil have brug for specialiseret hjælp i hospitalsregi.

Senfølger hos børn og unge

Vi ved, at børn der overlever efter kræft, er i høj risiko for at udvikle alvorlige og komplekse senfølger, og senfølgerne kan præge dem hele livet. Vi skal derfor blive langt bedre til at identificere og håndtere senfølger hos børn og unge – på tværs af diagnoser. Børn med alvorlig sygdom er en særlig gruppe med behov for en meget specialiseret indsats, da de fleste behandles på Rigshospitalet.

Vores vision er, at samtlige aktører i sundhedssystemet får en bedre forståelse af senfølger hos børn og unge, når behandlingen er afsluttet, og hvordan disse kan præge dem fremadrettet – i nogle tilfælde adskillige år senere. Vi skal blive langt bedre til at identificere og håndtere senfølger hos børn og unge – på tværs af diagnoser og sektorer. Det kræver øget forskning, vidensdeling og en styrket rehabiliterende og præhabilerende indsats. Vi skal derfor prioritere dette område forskningsmæssigt og arbejde hen imod at skabe sammenhængende og specialiserede forløb – med stærke overgange til voksenområdet. Hertil kommer også, at pårørende imødekommes med information og støtte. Alle aktører i sundhedssystemet skal have en bedre forståelse for, hvordan senfølger kan påvirke børn og unge – også mange år efter endt behandling.

Senfølger hos patienter med psykisk sygdom

Det er kendt, at mennesker med psykisk sygdom kan udvikle senfølger som følge af deres tidligere psykiske sygdom, og som følge af behandlingen. Derfor er det afgørende, at der sondres mellem symptomer på aktuel psykiatrisk sygdom og bivirkninger til en igangværende behandling, der ikke falder ind under begrebet senfølger. Patienter med psykisk sygdom har øget risiko for også at lide af somatiske sygdomme, som de ligeledes kan have senfølger (og symptomer og bivirkninger) til. Der findes allerede forskellige tilbud målrettet patienter med psykisk sygdom, der kan hjælpe patienter med senfølger i form af forskellige rådgivnings- og aktivitetstilbud ligesom der også findes kommunale recovery-orienterede indsatser i patientens nærmiljø, som patienter kan benytte undervejs eller efter deres behandlingsforløb i Psykiatrien. Vores vision er, at der forskningsmæssigt sikres en evidensbaseret afklaring af senfølger i psykiatrien, og dermed er et fagligt grundlag til at ensarte rådgivning-og aktivitetstilbuddene.

Nuværende organisering i Region Sjælland og Region Hovedstaden

Nationale senfølgeklিনিকкер:

Eksisterende senfølgeklিনিকкер	Område
Senfølgeklিনিকкер til borgere efter seksuelle overgreb	Region Hovedstadens Psykiatri med fokus på diagnostisk udredning samt behandling af psykiske lidelser såsom PTSD, personlighedsforstyrrelse eller angst i pakkeforløb. Sexologiske klিনিকker og enheder hører under psykiatrien og tilbyder behandling af seksuelle problemer.
Klinik for senfølger efter børnekræftoverlevende	Klinik placeret på Rigshospitalet, Pædiatrisk afdeling

Region Sjælland:

Eksisterende senfølgeklিনিকкер	Område
Sjællands Universitetshospital i Roskilde	Klinik for Senfølger efter Kræft: Vurdering og behandling af komplekse senfølger efter kræft (alle kræftformer, både hæmatologiske og onkologiske).
Sjællands Universitetshospital i Køge	Klinik for senfølger efter tyk- og endetarmskræft. Har regionsfunktion for patienter med afføringsinkontinens.
Psykiske senfølger og rådgivning	PsyInfo: Tilbyder rådgivning og arrangementer om psykisk lidelse. Fokus på recovery, afstigmatisering, peerstøtte og brugerinddragelse. Recovery Højskolen: Brobyggende tilbud mellem psykiatrien og kommunerne. Fokus på fællesskab og mestring af psykisk lidelse. Headspace: Nationalt samtaletilbud til unge. Regionale psykiatrimedarbejdere er til stede én dag om ugen i alle centre i regionen. Tilbud før, under og efter psykiatrisk behandling.
Aktivitets- og rehabiliteringstilbud	Centerterapien, Psykiatrien Syd (Vordingborg): Aktiviteter for indlagte patienter og borgere visiteret efter Serviceloven §104 og Lov om Aktiv Beskæftigelse. Fokus på håndværk, sundhed, miljøterapi og recovery.
Partnerskaber og sociale tilbud	"Mennesker har brug for Mennesker": Partnerskab mellem VeteranHaven (Slagelse), Sgt. Hans Have (Roskilde), regional psykiatri, kommunal

Region Hovedstaden:

Eksisterende senfølgeklinikker	Område
Herlev og Gentofte Hospital	Klinik for senfølger efter kræft Tilbyder hjælp til patienter med komplekse og generelle senfølger, der ikke kan afhjælpes i andre dele af sundhedsvæsenet Klinik for senfølger efter hoved-halskræft Diagnosespecifikt tilbud målrettet senfølger i mund, svælg og halsregionen. Senfølgeklinik for patienter opereret for tarmkræft Behandler bl.a. tarmgener, urinvejsproblemer og seksuelle senfølger efter kirurgi. Senfølgeklinik for patienter efter immunterapi
Amager og Hvidovre Hospital	Senfølgeklinik, Gastroenheden – Kirurgisk sektion Tilbud til patienter med senfølger efter tarmkræftoperation. Fokus på genoprettelse af funktion og livskvalitet.
Rigshospitalet	Kræftrehabilitering og Senfølger – Forskningsenhed Enhed med fokus på udvikling af viden og metoder til håndtering af komplekse senfølger efter kræft. Ikke en klinisk enhed, men med stor strategisk betydning.

Note: Der er aktuelt forskelle på klinikkerne i Region Hovedstaden og Sjælland. Ud over de ovennævnte regionale tilbud findes der yderligere en række tilbud i den primære sektor.

Pejlemærker

Visionen lægger op til fem centrale pejlemærker, som skal danne rammen om den videre udvikling på senfølgeområdet:

1. Bedre sektorsamarbejde

For at sikre relevante behandlingstilbud til alle patienter med senfølger, både i primær- og sekundærsektoren, er det nødvendigt med et styrket og koordineret sektorsamarbejde. Systematisk opfølgning og samarbejde på tværs af sektorer er afgørende for at skabe sammenhængende patientforløb og koordinerede indsatser. Det er vigtigt, at viden om patientens behov ikke går tabt, og at sundhedspersonale i sygehuse, det nære sundhedsvæsen, herunder almen praksis har den nødvendige information og kompetence til at handle rettidigt. Egen læge spiller en meget central rolle i udredningen og behandlingen af senfølger samt henvisning til relevante sundhedsfaglige tilbud. Det kræver viden om relevante tilbud, god kommunikation og klarhed om ansvar.

Derfor er der behov for vidensdeling om senfølger på tværs af sektorer, samt en systematisk tilgang til ansvarsfordeling og kommunikation for at sikre kontinuitet i behandlingen og effektiv udnyttelse af ressourcerne på tværs af sundhedsvæsenets aktører.

2. Styrket fokus på forebyggelse, præhabilitering og egenmestring

Forebyggelse kan mindske patienternes risiko for svære senfølger efter endt behandling, selvom tidlig opsporing og tilbud om behandling af senfølger ikke kan bremse udviklingen af senfølger. Også for pårørende, som ofte udgør en vigtig ressource, kan information og forebyggelse have stor betydning. Som eksempel består forebyggelse af senfølger på kræftområdet primært i deeskalering af behandlingen – noget der kun sjældent sker, da det skal afvejes i forhold til behandlingseffekten. Gennem præhabilitering, kan patienten forberedes på behandlingen og eventuelle senfølger ved at optimere patientens tilstand, så patienten bedre kan komme igennem behandlingen (ex. fysisk træning, ernæring, eller en gerontologisk intervention).

Præhabilitering og rehabilitering kan reducere senfølger eller deres belastning og samtidig understøtte patienternes egenmestring – eventuelt ved brug af patientrapporterede outcome-data (PRO-data) – hvilket giver redskaber til at leve med vedvarende funktionsnedsættelser.

3. Etablering af opsporing og monitorering af senfølger ved brug af data

Bedre monitorering og datadeling handler om at indsamle relevante data om patienten for at skabe et overblik over patientens tilstand og danne grundlag for målrettede indsatser, der optimerer behandling og rehabilitering. Visionen er at implementere systematisk dataindsamling og -deling, som skal danne grundlag for fælles monitorering og udvikling på området. Det kan dog være hensigtsmæssigt at benytte en mere generel tilgang til monitorering så viden om patienterne kan deles lettere på tværs af afdelinger og sektorer. En struktureret dataindsamling vil ikke kun bidrage til bedre behandling af den enkelte patient, men også danne grundlag for forskning, der på længere sigt kan bidrage til at forudsige, hvilke senfølger som typisk knytter sig til specifikke diagnoser, og hvordan de udvikler sig over tid. Derudover vil systematisk opfølgning og aktiv brug af

blandt andet PRO-data være afgørende for bedre monitorering, hvilket kan bidrage til endnu bedre forebyggelse og behandling af senfølger.

Det er dog nødvendigt at balancere dataindsamling med, hvad der er realistisk at håndtere i sundhedsvæsenet. Derfor vil anvendelsen af nye it-løsninger og andre teknologier være relevant.

4. Mere viden

Opbygning af mere viden og flere handlemuligheder blandt sundheds- og fagpersonale i alle sektorer er afgørende. Mange sundhedsprofessionelle mangler i dag de nødvendige kompetencer til at identificere, udrede og behandle senfølger. Det kan stille patienterne forskelligt i forhold til, hvilket tilbud de får og også øge risikoen for, at patienter falder mellem to stole. Der er behov for at styrke fagligheden og opbygge et fælles vidensgrundlag, så alle patienter får adgang til den rette hjælp – uanset hvor i regionen de bor, og hvilket sundhedsfagligt tilbud de møder.

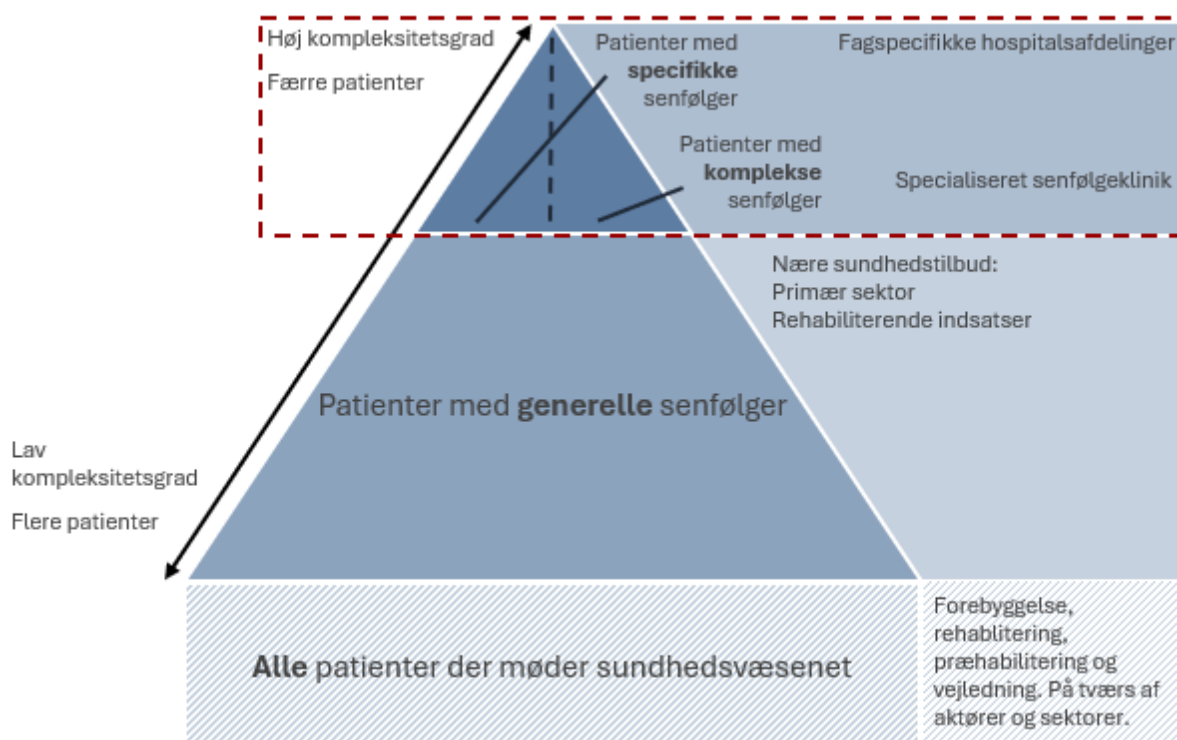
Kliniske retningslinjer for sygdomsspecifikke senfølger findes i dag kun på ganske få områder, fx senfølger efter tyk- og endetarmskræft. Der pågår aktuelt et nationalt samarbejde om at udvikle retningslinjer for behandling af nogle af de hyppigste generelle/tværgående senfølger efter kræft (fatigue, kognitive vanskeligheder, frygt for tilbagefald, neuropatiske smerter, og søvnproblemer). Udviklingen af disse retningslinjer varetages af de tre nationale forskningscentre for kræftsenfølger. Arbejdet er i gang og forventes færdigt i 2025. Samtidig lægger Kræftplan V op til en styrket senfølgeindsats i hele landet, herunder etablering af senfølgeklivninger, styrkede rehabiliteringstilbud og en tydeligere forankring af opfølgning og støtte i det nære sundhedsvæsen samt klarhed i opgavedelingen. I den forbindelse kan patientforeninger spille en vigtig rolle – både som brobyggere mellem patienter og sundhedsvæsen og som bidragsydere til viden, støtte og oplysning i senfølgetilbuddene.

5. Stepped care i behandlingen af senfølger

Der eksisterer allerede som tidligere nævnt forskellige senfølgeklivninger på kræftområdet. Med tiden vil antallet af patienter med senfølger stige, både efter kræft og efter andre alvorlige sygdomme, hvilket vi skal kunne håndtere. Visionen bygger på de erfaringer, vi har i dag fra senfølger på kræftområdet. Almen praksis skal spille en aktiv rolle i behandlingen af senfølger gennem en stepped care tilgang. Dette inkluderer støtte til egenomsorg for at forebygge og håndtere senfølger, som en del af den opfølgende samtale i almen praksis efter afsluttet eller langvarig behandling, samt mulighed for henvisning til andre relevante tilbud ved behov.

Nogle patienter vil dog have behov for specialiseret hjælp. Derfor er adgangen til specialiserede senfølgetilbud i hospitalsregi, der kan håndtere patienter med komplekse eller behandlingsspecifikke senfølger, som ikke kan afhjælpes tilstrækkeligt på anden vis, afgørende. Specialiserede tilbud til patienter med senfølger, som ikke er dækket på nuværende tidspunkt i Region Sjælland og Region Hovedstaden, kan med fordel tage afsæt i de eksisterende faglige miljøer. Med henblik på at styrke lighed i behandling, skal disse specialiserede tilbud have en tydelig visitations- og behandlingspraksis bl.a. understøttet af murstensløse netværk. De specialiserede senfølgetilbud skal også fungere som rådgivende enheder, som kan styrke viden og kompetencer i det primære sundhedsvæsen.

En stepped carebehandlingsmodel er grundlaget for det videre arbejde, hvilket er illustreret i figuren nedenfor.



Organisering i fremtiden

Det er centralt for realiseringen af de fem pejlemærker, at der etableres klare og lettilgængelige navigationsveje i forbindelse med præhabilitering, forebyggelse, udredning og behandling af senfølger – særligt for den praktiserende læge, som i mange tilfælde er patientens første kontaktpunkt. I lyset af de forestående organisatoriske forandringer, herunder etableringen af Sundhedsrådene samt dannelsen af den nye Region Østdanmark, er målet at styrke organiseringen af senfølgeområdet samt etablere et tættere samarbejde mellem primær- og sekundærsektoren. Denne organisering skal sikre en mere målrettet effektiv indsats på tværs af sektorer, hospitaler og afdelinger, baseret på en stepped care behandlingsmodel med klare ansvarsfordelinger. Sundhedsrådene får en central rolle i at omsætte visionen til lokale løsninger, og Region Østdanmark vil understøtte, at rådene – med afsæt i deres forskelligartede forudsætninger og borgerbehov – kan udvikle og forankre senfølgeindsatsen i det nære sundhedsvæsen i tråd med de nationale mål for et styrket, sammenhængende og lokalt forankret sundhedsvæsen. Det er afgørende for realiseringen af visionen.